

# センターニュース

第16号  
令和3年6月1日 発行  
奈良県難病相談支援センター

奈良県難病相談支援センターは、地域で生活する難病患者さんが安心して療養生活を送れるよう、日常生活に関する相談支援や地域交流活動の促進及び就労支援などを行っています。

ひとりで悩まず、お気軽にご相談ください。



## 令和3年度事業のお知らせ

医療相談(予約制・相談無料)

奈良県立医科大学附属病院の専門医が個別の相談に応じます。

時間:14:00~16:30 (1人 30分程度)

場所:奈良県難病相談支援センター

申込み:電話・FAXで難病相談支援センターまで



\*今まで医療相談を受けておられない方が優先となります。

\*定員になり次第締め切ります。

**※ 新型コロナウイルス感染拡大防止の為、延期もしくは中止になることがありますので、ホームページまたは直接センターへお問い合わせください。**

疾患群等	開催日	医師名	対象疾患・相談内容
神経	7月27日(火)	泉 哲石 先生	筋委縮性側索硬化症、進行性核上性麻痺、パーキンソン病、 大脳皮質基底核変性症、シャルコー・マリー・トゥース病、 ハンチントン病、重症筋無力症、多発性硬化症/視神経脊髄炎、 多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、HTLV-1関連脊髄症 等
	9月 7日(火)	桐山 敬生 先生	
	10月 4日(月)	眞野 智生 先生	
呼吸器	7月14日(水)	山本 佳史 先生	サルコイドーシス、特発性間質性肺炎、リンパ脈管筋腫症、 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 等
血液	8月20日(金)	天野 逸人 先生	再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病、 自己免疫性溶血性貧血、発作性夜間ヘモグロビン尿症 等
消化器	8月26日(木)	小山 文一 先生	潰瘍性大腸炎、クローン病、原発性胆汁性胆管炎、自己免疫性肝炎、非特 異性多発性小腸潰瘍症、クローンカイト・カナダ症候群、 好酸球性消化管疾患 等
眼	9月10日(金)	西 智 先生	網膜色素変性症、ベーチェット病、サルコイドーシス、 シェーグレン症候群 等
膠原病	10月14日(木)	西尾 健治 先生	全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、全身性強皮症、 結節性多発動脈炎、悪性関節リウマチ、混合性結合組織病、 皮膚筋炎/多発性筋炎、シェーグレン症候群、 原発性抗リン脂質抗体症候群、成人スチル病、ベーチェット病 等
心臓血管	10月22日(金)	渡邊 真言 先生	特発性拡張型心筋症、ビュルガー病、肥大型心筋症、 拘束型心筋症 等
筋骨格	11月15日(月)	重松 英樹 先生	後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、特発性大腿骨頭壊死症、 広範脊柱管狭窄症 等



相談 電話・面接(予約制)・メール 月～金(祝日を除く) 9時～16時

(メールはHP内のメールフォームからお願いします)

患者さんや家族の方々からの、日常生活・療養生活における悩みや疑問について、難病相談支援員(保健師・看護師)が対応します。



就労相談 電話・メール(祝日を除く) 月～金(祝日を除く) 9時～16時

就労を前提とした療養相談や制度に関する情報提供、関連機関等の紹介をします。当センターはNPO法人奈良難病連と協働し、難病患者さんの就労支援に取り組んでいます。

(難病相談支援センターでは、就労の斡旋は実施しておりません。)



就労個別相談(難病患者就職サポーター) 予約制

難病患者さんが治療と就労を両立しながら安心して暮らせるよう支援するため、ハローワークの難病患者就職サポーターがセンターにて出張相談に応じます。

・就職したいけど何からはじめたらいいの？

・病気のことを理解してくれるか心配

・通院や薬を飲みながらでもできるかな？

・長時間の仕事は無理だけど働けるかな？

「働きたい！でも自分でも働けるだろうか・・・不安に思っていますか？そんな時、お気軽にご相談ください！」

就職



開催月	2021年										2022年		
	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	
開催日	15日	20日	17日	15日	19日	16日	21日	18日	16日	20日	17日	17日	
曜日	木曜日												
時間	13時15分～15時30分(予約制)												

●難病相談支援センターの交流室のご案内●

難病相談支援センターの交流室を開放しています。難病に関する図書や雑誌の閲覧もできますので郡山総合庁舎にお越しの際は、ぜひお立ち寄りください。

\* 開放時間: 月～金(土日祝日を除く) 9:00～16:00



## 特定非営利活動法人奈良難病連委託事業のご案内

### ★難病ピアサポーター養成講座スキルアップ研修会

奈良難病連では、2007年から奈良県委託事業として難病ピアカウンセラー養成講座を継続し、193名の方に終了いただきました。途中からより身近に活動していただけるように難病ピアサポーター養成講座と名前を変更し、現在105名の方にサポーター登録をいただいています。

2021年度は、難病ピアサポーター養成講座を修了いただいた方のスキルアップ研修会とさせていただきます。新型コロナウイルス感染症の影響もあり、10月以降で感染予防対策をしながら3回の研修会を企画しています。日程・内容につきましては、修了生の皆様には個別にお知らせし、奈良難病連ホームページまたは、難病相談支援センターホームページにて決まり次第お知らせ致します。研修会でまた笑顔でお目にかかれるのを楽しみにしております。

奈良難病連スタッフ一同



### ★難病ピア相談

難病患者または、そのご家族が、社会保証制度や相談の受け方などの研修（難病ピアサポーター養成講座）を受けた難病ピアサポーターがさまざまな相談を受けています。

「つらさをわかってもらえない」「人に言えない」「同じ経験をした人と話がしたい」など、難病である者同士だから悩みを分かち合える、同じ経験をした人からの一言が心の支えになるということがあります。プライバシーは守られます。お近くの保健所やオンラインでの相談も開始します。気軽に相談してみませんか？  
ピアとは、”仲間” 【peer】という意味です。

### ★難病交流会（難病ピアサロン※要申込み）

難病ピアサロンは、難病のある方・そのご家族の方同士の交流の場です。今年度は感染対策予防を取りながら難病連で感染予防対策を取りながら実施を予定しております。日程や詳しい内容が決まり次第、奈良難病連・難病相談支援センターホームページに掲載します。



お問い合わせ先



特定非営利活動法人奈良難病連

電話/FAX : 0742-35-6707

[火・木 13時~16時 (FAX随時)]

メール : nara\_nanbyouren.@kcn.jp

ホームページ : <https://narananbyouren.jimdofree.com/>

?



## ◆NPO法人奈良難病連加盟団体◆

患者会等名称	代表者	連絡先など	
特定非営利活動法人 奈良難病連	大森	0742-35-6707 (火・木13～16時) FAX随時	〒630-8001奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ-106 メール:nara_nanbyouren@kcn.jp http://narananbyouren.jimdoofree.com/
全国膠原病友の会奈良支部	大森	0744-42-0699	https://narakogen.jimdo.com/
(公社)日本リウマチ友の会 奈良支部	森田	0743-53-9429	
奈良県網膜色素変性症協会 JRPS奈良	岡村	090-8481-5333	メール:yksa@m5.kcn.ne.jp
奈良県クローン病・潰瘍性 大腸炎 ネットワークNARA FRIENDS	芝田	0747-22-0031	http://narafriends.main.jp/
多発性硬化症／視神経脊髄炎 交流会「ほっとMS」	上田 玉置	090-9999-1345 0742-43-3065	メール: hotms777@gmail.com http://tahatuseikoukasyouhotms.web.fc2.com/
全国パーキンソン病友の会 奈良県支部	熊本	0743-62-0200 (月・水・金14～16時)	〒632-0094天理市前裁町116-1 https://sites.google.com/site/jpdanara/home
奈良骨化症患者の会	梅本	090-5977-5855	メール:nara-kokkasyo@infoseek.jp https://oslnara.exblog.jp/
特定非営利活動法人 奈良県腎友会	多田	0742-55-2554	〒630-8001奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ-107 http://web1.kcn.jp/nara-jinyu/
全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部	春本	0742-61-7451	http://mamorukai-nara.jimdo.com/
福祉団体生駒希望の会	福中	090-8826-1409	メール: ikoma.fukunaka@nity.com

患者会  
活動予定

★ほっとMS定例会  
毎月第1木曜日14時～15時  
LINEビデオにて

★全国膠原病友の会奈良支部  
総会・医療講演会・相談会  
日時:令和3年6月13日(日)13:00～16:00  
場所:奈良県社会福祉総合センター5階 研修室B

※新型コロナウイルス感染拡大の影響から今年度活動内容が未定である患者会がほとんどとなっております。  
予定している案内も感染防止の為、延期もしくは中止になる場合があります。  
最新情報は、直接センターまでお問い合わせいただくか、センターホームページをご覧ください。

## お問い合わせ先

◇奈良県難病相談支援センター◇

〒639-1041  
奈良県大和郡山市満願寺町60-1(郡山総合庁舎内)  
TEL:0743-55-0631(療養相談専用電話)  
0743-51-0197(一般) FAX:0743-52-6095  
◇ホームページ

奈良県難病相談支援センター 検索

◇メール相談はメールフォームによる相談です。  
ホームページのメールフォームに必要事項をご記入の上送信下さい。

郡山総合庁舎正面玄関にバス停が  
設置されています。ご利用下さい。  
近鉄郡山駅からバス「約12分」  
(11時～16時 毎時21分発)  
バス時刻表は左記センターホーム  
ページをご覧ください。

